

Sonia Kędziora

Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny

Nauczyciel i Szkoła 3-4 (36-37), 57-66

2007

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny

Każda długotrwała choroba, zaburzenie rozwoju lub niepełnosprawność dziecka powodują zmiany w funkcjonowaniu rodziny. Wywołują stres, frustrację wielu potrzeb, przysparzają obowiązków, więc wymagają reorganizacji życia rodzinnego. Sytuacja choroby zmienia także ustaloną strukturę rodziny i wzajemne relacje między jej członkami – mogą tworzyć się koalicje, zmienia się pozycja w rodzinie poszczególnych jej członków. Zakres i głębokość zmian w rodzinie zależy m.in. od siły obciążeń związanych z chorobą. Zaś obciążenia te zależą od rodzaju choroby, momentu pojawienia się, czasu jej trwania, przebiegu, rodzaju zaleceń lekarskich, podjętych metod leczenia, przewidywanych następstw oraz perspektyw na jej zakończenie. Wpływ choroby na rodzinę staje się oczywisty, gdy analizujemy go w oparciu o teorię systemów i systemowe podejście do rodzin. W ujęciu systemowym rodzina rozumiana jest jako system powiązań, w którym zmiana jednego elementu wywołuje zmiany w całym systemie. Tak więc choroba jednego z członków rodziny pociąga zmiany w całej rodzinie. Wpływ ten jest uzależniony między innymi od tego, kto z członków rodziny zachorował.

Wprawdzie sytuacja choroby dziecka, w szczególności choroby przewlekłej lub o złym rokowaniu, jest poważnym wstrząsem emocjonalnym dla rodziny, jednak jej wpływ na rodzinę może być zarówno pozytywny, jak i negatywny¹. Adaptacja rodziny do trudnej, a nawet kryzysowej sytuacji, jaką jest choroba jednego z członków, zależy od funkcjonowania przedchorobowego rodziny. Rodziny dobrze zorganizowane i zintegrowane, z silną więzią, potrafią najlepiej dostosować się do nowych, trudnych sytuacji i ich życie ulega mniejszym zakłóceniom pod wpływem choroby. W rodzinach źle zintegrowanych, obciążonych nieujawnionymi konfliktami i problemami, choroba staje się dodatkowym wydarzeniem kryzysowym otwierającym dodatkowe konflikty, a przez to przekraczającym możliwości adaptacyjne. W takich rodzinach może nastąpić zupełny rozkład życia rodzinnego. Natomiast w rodzinach jawnie skłóconych czasami właśnie w sytuacji kryzysowej, jaką jest choroba, dochodzi do przewartościowania problemów, te

¹ D. Kozieł, E. Naszydłowska, K. Zdziebło, *Rodzina w zdrowiu i chorobie*, „Małżeństwo i Rodzina” 2003, nr 2.

sprzed choroby schodzą na dalszy plan a rodzina może ponownie zintegrować się dzięki podjęciu wspólnych działań związanych z chorobą².

Zwraca uwagę procesualność przystosowania się rodziny do choroby. W literaturze przedmiotu opisano sposoby przeżywania przez rodziców sytuacji choroby dziecka, dynamikę ich emocji oraz etapy przystosowania do kryzysowej sytuacji.

Według W. Pileckiej przystosowanie rodziny do przewlekłej choroby u dziecka zachodzi w kilku etapach: szoku, paniki, zaprzeczania, żalu i rozpacz, opłakiwania utraty zdrowia dziecka oraz akceptacji i aktywnego działania³. Można w tym miejscu przytoczyć również za A. Twardowskim⁴ okresy w przeżyciach emocjonalnych rodziców po wykryciu u dzieci niepełnosprawności. Wprawdzie niepełnosprawność nie jest tożsama z chorobą przewlekłą, jednak są tu istotne podobieństwa.

Fazy ustalone przez Twardowskiego to:

1. Szok. W przeżyciach rodziców pojawia się poczucie krzywdy, żal, rozpacz, lęk, poczucie beznadziejności i bezradności.
2. Kryzys emocjonalny nazywany również okresem depresji lub rozpacz. Pojawia się poczucie klęski życiowej, osamotnienie.
3. Pozorne przystosowanie. Rodzice podejmują wtedy nieracjonalne próby poradczenia sobie z sytuacją, np. nie akceptują i podważają postawioną diagnozę.
4. Konstrukttywne przystosowanie. Rodzice koncentrują się na racjonalnym rozpatrywaniu zaistniałej sytuacji, pojawiają się pozytywne emocje.

Pojawienie się choroby u dziecka wpływa przede wszystkim na powstanie różnych stanów emocjonalnych u rodziców. Emocje są najsilniejsze w początkowym okresie przystosowywania się do sytuacji, tj. bezpośrednio po uzyskaniu diagnozy. W tym okresie przeżycia rodziców podobne są do żałoby, której towarzyszą smutek, płacz, drażliwość, pobudliwość i zmęczenie. Matki reagują na chorobę dziecka również lękiem o średnim nasileniu. Lęki dotyczą: objawów choroby dziecka, rozłąki w czasie hospitalizacji, przyszłości i możliwości śmierci. Zwykle stany te ustępują po upływie roku od postawienia diagnozy. Dynamika przeżyć emocjonalnych u ojców jest nieco inna. Ojcowie na początku z większym spokojem przyjmują diagnozę, potem ujawniają wiele takich objawów, jak: drażliwość, zmartwienie, problemy z pamięcią; ich niski poziom depresji w pierwszym roku, może później wzrosnąć⁵. Choroba wzbudza również u rodziców poczucie winy, czasem może być traktowana jako kara za grzechy. Wina może być przypisywana sobie lub małżonkowi. Niejednokrotnie rodzice wzajemnie oskarżają się za

² I. Heszen-Klemens, *Psychologia medyczna. Główne kierunki badań*, Katowice 1983.

³ W. Pilecka, *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje – model transakcyjny*. [W:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, red. M. Chodkiewicz, Lublin 1995.

⁴ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. [W:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1999.

⁵ R. Smoczkiwicz, *Psychologiczne aspekty cukrzycy dzieci i młodzieży*. [W:] *Cukrzyca wieku rozwojowego*, red. O. Buczkowska, Wrocław 1999.

rzeczywiste lub domniemane zaniedbania, eskalacja takich uczuć może nawet zagrozić trwałości rodziny. Rodzice mogą odczuwać gniew i zazdrość wobec innych rodziców, których dzieci są zdrowe. Jednak poprawa stanu zdrowia dziecka oraz świadomość skuteczności własnych działań w sytuacji choroby wzbudza radość i uczucie ulgi⁶.

Przewlekła choroba dziecka powoduje konieczność reorganizacji życia rodziny. Rodzi się potrzeba poświęcania choremu dziecku większej ilości czasu i uwagi. Choroba wymaga mobilizacji członków rodziny, zrozumienia i aktów współdziałania. Najważniejszym celem organizacji domu, w którym żyje dziecko przewlekle chore, jest przewyciężanie problemów związanych z jego złym stanem zdrowia. Szczególnego znaczenia nabiera funkcja usługowo-opiekuńcza, która jest realizowana głównie przez matkę. To ona przede wszystkim dba o higienę dziecka, przygotowuje dla niego posiłki, podaje leki, chodzi z dzieckiem na badania, konsultacje i zabiegi lecznicze. Te wszystkie obowiązki wraz z innymi domowymi pracami mogą nadmiernie obciążać matki, które wtedy szczególnie potrzebują wsparcia najbliższych. Dodatkowym problemem w pielęgnacji i opiece jest ograniczony dostęp do specjalistycznej opieki medycznej i sprzętu usprawniającego, trudności w zaopatrywaniu dziecka w odpowiednie leki czy sprzęt rehabilitacyjny⁷.

Tak więc organizacja domu ukierunkowana na przewyciężanie problemów związanych z chorobą dziecka powoduje szereg zmian w relacjach wewnątrzrodzinnych. Ich źródłem mogą być trudności z przejęciem części obowiązków domowych, z których matka nie jest w stanie się wywiązać, gdyż jest przeciążona opieką nad dzieckiem. Tworzą się koalicje między chorym dzieckiem a główną osobą opiekującą się nim oraz pomiędzy pozostałymi członkami rodziny. Zakłócony zostaje również klimat emocjonalny rodziny z powodu niezaspokojonych w dostatecznym stopniu przez matkę potrzeb zależnościowych u pozostałych członków rodziny, np. rodzeństwo może być sfrustrowane w swojej potrzebie miłości. Następują więc zmiany w strukturze rodziny, modyfikacji ulegają więzi emocjonalne.

Przewlekła choroba wpływa również na relacje chorego dziecka z jego rodzeństwem. Często pojawiają się konflikty pomiędzy nimi lub pomiędzy rodzeństwem dziecka chorego a rodzicami. Stosunek rodzeństwa do chorego brata lub siostry pozostaje w ścisłym związku z wiekiem dzieci w rodzinie. U młodszego rodzeństwa często występuje zazdrość o ilość czasu i uczucia okazywane choremu dziecku przez rodziców. Konsekwencją mogą być zachowania aspołeczne lub przekonanie, że choroba jest dobrym sposobem zwrócenia na siebie uwagi otoczenia, a co za tym idzie naśladowanie za-

⁶ E. Góralczyk, *Choroba dziecka w Twoim życiu*, MEN, Warszawa 1996; K. Kosińska-Dec, I. Je-lonkiewicz, *Sposoby radzenia sobie rodziców z zaburzeniami emocjonalnymi i chorobą somatyczną dziecka*, „Psychologia Wychowawcza” 1995, nr 4; I. Heszen-Klemens, dz. cyt.

⁷ A. Perzanowska, *Wewnątrzrodzinne stosunki uczuciowe w percepcji dzieci astmatycznych*, „Psychologia Wychowawcza” 1995, nr 4; R. Szczepanik, *Rodzina wobec chorego dziecka*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2000, nr 8.

chowań chorobowych brata lub siostry. Starsze rodzeństwo musi niejednokrotnie spełniać obowiązki opiekuńcze wobec chorego rodzeństwa w czasie nieobecności rodziców, co z jednej strony obciąża, z drugiej sprzyja rozwojowi emocjonalnemu i społecznemu. Natomiast dziecko chore zazdrości rodzeństwu po prostu zdrowia i związanego z nim braku ograniczeń. Obserwowane często roszczeniowe nastawienie chorego dziecka wobec jego zdrowego rodzeństwa sprzyja wytworzeniu się u nich braku jego akceptacji i niechęci do traktowania go jako równorzędnego partnera i towarzysza zabaw. Jednak zdarza się, że choroba tak mobilizuje członków rodziny, że współdziałając ze sobą i wykazując wzajemne zrozumienie, osiągają lepsze relacje emocjonalne niż w rodzinach dzieci zdrowych⁸.

Na skutek przewlekłej choroby u dziecka oprócz zmian w wewnętrznej strukturze i organizacji rodziny następują zmiany w jej aktywności zewnętrznej. Choroba pociąga za sobą konieczność zmian życiowych celów, wskutek czego mogą pojawiać się uczucia frustracji i depresji u członków rodziny. Przyczyną zakłóceń i trudności rodzinnych staje się często konieczność przerywania lub ograniczenia pracy zawodowej przez jedno z rodziców w celu zaopiekowania się chorym dzieckiem. Powoduje to obniżenie standardu życia rodziny, a także konieczność porzucenia własnych planów i ambicji zawodowych.

Przekształceniom ulega także życie towarzyskie i kulturalne rodziny. Rodzice zmuszeni są ograniczyć dotychczasowe kontakty towarzyskie. Rzadziej spotykają się z przyjaciółmi i zapraszają ich do domu, rzadziej korzystają z rozrywek, takich jak kino czy teatr. Przyczyny tego stanu rzeczy są zarówno obiektywne, np. brak czasu, ograniczone możliwości finansowe, brak opieki dla dziecka, jak i subiektywne, np. poczucie wstydu, obniżony nastrój i brak ochoty na zabawę. Tak więc system rodzinny pochłonięty swoimi wewnętrznymi problemami izoluje się od spraw zewnętrznych, co przejawia się w zmniejszonej aktywności pozarodzinnej oraz ograniczonej aktywności zarobkowej i kulturalno-towarzyskiej. Powoduje to usztywnienie i wręcz zamknięcie systemu rodzinnego⁹.

Mimo że rodzice starają się zwykle od początku choroby zapewnić dziecku pomoc, to zdarza się, że przez pewien czas mają irracjonalny stosunek do jego choroby i wykorzystują niewłaściwe mechanizmy obronne zaburzające ich wzajemne współzycie. Czasami jest to obwinianie partnera i jego rodziny o to, że dziecko jest chore lub obwinianie samego siebie, niekiedy zaprzeczanie chorobie lub poszukiwanie cudownych sposobów wyleczenia dziecka.

Zdarza się także ucieczka od partnera i dziecka, jako kogoś, kto nie spełnił oczekiwań i nie jest wart poświęcenia. Niekiedy rozpacz rodziców dotknię-

⁸ A. Perzanowska, dz. cyt.; R. Szczepanik, dz. cyt.

⁹ G. Makiełło-Jarża, *Problemy psychologiczne rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne i przewlekle chore*. [W:] *Studia z psychologii rozwojowej i psycholingwistyki*, red. M. Smoczyńska, Warszawa 1998; D. Koziel i n., dz. cyt.

tych ciężką, nieuleczalną chorobą dziecka jest tak duża, że przez pewien czas nie są oni zdolni do racjonalnego myślenia i działania¹⁰. Większość rodziców po pewnym okresie zaburzenia równowagi emocjonalnej mobilizuje się psychicznie i zaczyna szukać racjonalnych sposobów leczenia go, optymalnej opieki i sposobów wychowywania. Rodzice zwykle są świadomi, iż popełniają błędy w wychowaniu chorego dziecka. Starają się postępować i wychowywać je tak samo, jak jego zdrowe rodzeństwo. Nie zawsze jednak im się to udaje. Matki chorych dzieci często cechuje nadopiekuńczość, łatwo ulegają prośbom i zachciankom dzieci, a także wybaczą im przewinienia.

Przewlekła choroba dziecka wyzwała często u jego rodziców nieprawidłowe postawy wychowawcze będące względnie stałym ustosunkowaniem się do dziecka. Według M. Ziemskiej postawy rodzicielskie to tendencje do zachowania się w pewien specyficzny sposób w stosunku do dziecka. To nabyte struktury poznawczo-dążeniowo-afektywne¹¹.

W stosunku do dzieci przewlekle chorych najczęściej występują one w postaci wspomnianej już wcześniej nadopiekuńczości, lecz również unikania bądź odrzucania dziecka. Postawy te różnią się bardzo, bowiem nadopiekuńczość charakteryzuje się nadmierną koncentracją emocjonalną rodziców na dziecku, a postawa odrzucania i unikania związane są z dystansem emocjonalnym wobec niego. Mimo tak podstawowych różnic, każda z tych postaw powoduje nieprawidłowe pod względem opiekuńczo-wychowawczym postępowanie rodziców z dzieckiem i w konsekwencji prowadzi do zaburzeń.

Rodzicielskie postawy odrzucania dziecka w sytuacji choroby zdarzają się rzadko, raczej w rodzinach o zaburzonych więziach emocjonalnych. Bywa jednak i tak, że postawa odrzucenia nie jest manifestowana wprost, lecz jest zamaskowana. Jest ona konsekwencją silnego obciążenia emocjonalnego związanego z chorobą dziecka. Uruchomione zostają mechanizmy obronne, które sprawiają, że rodzice – nie mogąc dłużej znieść stanu napięcia – usiłują się go „pozbyć”, emocjonalnie dystansując się od dziecka, na przykład poprzez unikanie go. Rodzice o postawie unikającej deklarują miłość i troskę, jednak rzadko uzewnętrzniają to uczucie, a nawet ignorują próby dziecka nawiązania z nimi kontaktu; podarunki, często drogie, zastępują zabawę z dzieckiem. Przebywanie z dzieckiem odbierają jako trudne i męczące, często też zasłaniają się brakiem czasu spowodowanym innymi ważnymi zadaniami. Rodzice tacy nie mają poczucia odpowiedzialności za swoje dziecko, co może być niejednokrotnie groźne dla chorego czy też niepełnosprawnego dziecka. Na przykład zaniedbują leczenie jego choroby, nie przestrzegają zasad higieny, nie interesują się jego problemami ani postępami dziecka w terapii. W wyniku takiej postawy dzieci mają problemy emocjonalne przejawiające się głównie w trudnościach w nawiązywaniu trwałych

¹⁰ A. Maciarz, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 1998.

¹¹ M. Ziemska, *Postawy rodzicielskie*, Warszawa 1973.

więzi uczuciowych, są niestałe uczuciowo, mogą być nieufne, bojaźliwe lub konfliktowe¹².

Natomiast stosunkowo często choroba dziecka sprawia, że rodzice stają się wobec niego nadmiernie opiekuńczy. Dzieje się tak zwłaszcza w stosunku do dzieci chorych nieuleczalnie, bądź wobec tych, które muszą być chronione przed wysiłkiem, stresami czy alergenami¹³. Rodzice o postawie nadopiekuńczej bardzo koncentrują się na dziecku i nie stawiają mu żadnych wymagań. Nadopiekuńczość wynika głównie ze strachu o dziecko i z poczucia winy rodziców; sprawia ona, że starają się oni jak najdłużej utrzymać silne, niemal symbiotyczne więzi z dzieckiem i nie doceniają jego potrzeby samodzielności i rozwijania niezależności. W konsekwencji ograniczają kontakty dziecka z otoczeniem, a nawet niekiedy ukazują dziecku negatywny obraz otoczenia, w tym także rówieśników. Jednocześnie starają się kompensować dziecku te ograniczenia i braki nadmiernym rozpieszczaniem go. Rodzice tacy mają błędne przekonanie, że jedyne bezpieczne środowisko dla chorego dziecka to dom rodzinny i że w tym środowisku może ono zaspokoić wszystkie swoje potrzeby. Z czasem chore dziecko uczy się, że pewne jego zachowania mogą być pomocne w osiągnięciu zamierzonych celów. Rodzice z obawy, aby ich reakcje nie stały się przyczyną pojawienia się objawów choroby lub pogorszenia stanu zdrowia rezygnują z konsekwencji w wychowaniu. W takiej sytuacji chore dziecko zaczyna manipulować otoczeniem rodzinnym, poza domem natomiast traci poczucie pewności siebie, jest zdezorientowane, gdy nie ma obok siebie potężnego protektora w osobie rodzica, reaguje lękowo w obliczu nowych sytuacji. Powoduje to dalsze nasilenie postaw opiekuńczych rodziców, a w konsekwencji opóźnienie rozwoju dojrzałości społecznej dziecka, jego pasywność, brak inicjatywy i ustępliwość w środowisku pozarodzinnym¹⁴.

Postawy rodzicielskie w stosunku do dzieci przewlekle chorych są więc strukturami bardziej złożonymi i dłużej się kształtują niż postawy wobec dzieci zdrowych. Komponent poznawczy postawy, czyli wiedza, przekonania dotyczące właściwości obiektu postawy, wzbogaca się w toku życia dziecka o coraz większą liczbę informacji o jego stanie zdrowia. Proces ten rozpoczyna się od zrozumienia diagnozy, po czym następuje poszukiwanie różnorodnych informacji o chorobie dziecka i sposobach leczenia tej choroby. Końcowym efektem tych poszukiwań jest posiadanie względnie uporządkowanej wiedzy. Także komponent emocjonalny postawy (uczucia związane z obiektem postawy) ulega w toku życia dziecka wielu przekształceniom. Pierwsza faza kontaktów z chorym dzieckiem może być niekiedy określana jako emocjonalne odrzucenie, które powoli przekształca się w akceptację dziecka, ale nie jego stanu. Uświadomienie sobie faktu, iż ak-

¹²J. Kielin, *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, Gdańsk 2002.

¹³A. Maciarz, dz. cyt.

¹⁴W. Pilecka, dz. cyt.; J. Kielin, dz. cyt.; R. Szczepanik, dz. cyt.; W. Pilecka, *Dynamika rozwoju psychicznego dzieci chorych na astmę i mukowiscydozę*, Kraków 1990.

ceptacja jest niepełna, budzi u rodziców poczucie winy. Jednak stopniowo rodzice zaczynają odczuwać satysfakcję, obserwując postępy w rozwoju dziecka. Komponent behawioralny postawy wobec chorego dziecka to gotowość do określonego typu zachowań rodziców ukierunkowanych na dziecko. Można tu wymienić wspólne przebywanie, zabawę, opiekę, pielęgnację, poszukiwanie i stosowanie nowych form leczenia i rehabilitacji. W postawach rodzicielskich ważne są wszystkie wymienione komponenty, lecz szczególnie istotne jest prawidłowe ukształtowanie komponentu emocjonalnego, ponieważ od jego jakości zależy akceptacja dziecka. Często rodzice chorego dziecka z czasem uzyskują pozytywną postawę¹⁵. Postawa ta charakteryzuje się akceptacją i brakiem zasadniczych problemów w relacji z dzieckiem; rodzice potrafią towarzyszyć i wspierać w rozwoju swoje dzieci. Nie oznacza to braku trosk i zmartwień oraz przeżyć bólu, cierpienia i lęku. Według J. Kielina¹⁶ rodzice o pozytywnych postawach chociaż nie są wolni od problemów, nie przysparzają ich swoim dzieciom.

Duży wpływ na kształtowanie się postaw rodzicielskich w stosunku do przewlekle chorego dziecka mają postawy otoczenia społecznego. Dotyczy to przede wszystkim tych chorób, które prowadzą do niepełnosprawności, w szczególności takiej, która jest wyraźnie widoczna. Bardzo często „odmienność” wyzwała w otoczeniu ambiwalentne, a nawet negatywne postawy. Może być to związane np. z ograniczeniami w funkcjonowaniu społecznym, jak również z obniżeniem atrakcyjności fizycznej, która towarzyszy niektórym rodzajom niepełnosprawności. Na kształtowanie się takich postaw ma wpływ – dominujący w naszej kulturze – model człowieka sukcesu i kult sprawności fizycznej. Rodzice funkcjonujący w środowisku dezaprobaty wobec niepełnosprawności zmagają się z brakiem zrozumienia i wsparcia, a tym samym z rosnącą izolacją społeczną.

Wiele opracowań naukowych osadza problematykę choroby w teoretycznych modelach stresu psychologicznego¹⁷. Przewlekła choroba jest stresem zarówno dla samego dziecka, jak i jego rodziny. Wymaga ona od poszczególnych członków rodziny i rodziny jako całości stosowania mechanizmów psychologicznego radzenia sobie. Na uwagę zasługują badania Patterson, McCubbina i Shapiro zainspirowane doświadczeniami klinicznymi lekarzy i psychologów zajmujących się dzieckiem przewlekle chorym¹⁸.

Radzenie sobie rodziny z sytuacją choroby dziecka jest procesem interakcyjnym, który obejmuje: percepcję sytuacji trudnej, reakcje behawioralne

¹⁵ G. Makiełło-Jarza, dz. cyt.

¹⁶ J. Kielin, dz. cyt.

¹⁷ W. Pilecka, *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002; I. Jelonkiewicz, *Radzenie sobie rodziców z chorobą dziecka – wybrane zagadnienia*, „Nowiny Psychologiczne” 1992, nr 4; K. Kosińska-Dec, I. Jelonkiewicz, *Psychologiczne sposoby radzenia sobie rodzin z cukrzycą dziecka*. [W:] *Medycyna psychosomatyczna i psychologia chorób somatycznych wobec zagrożeń i wyzwań cywilizacyjnych*, red. H. Skłodowski, Łódź 1996; R. Smockiewicz, dz. cyt.

¹⁸ K. Kosińska-Dec, I. Jelonkiewicz, *Sposoby radzenia sobie z zaburzeniami emocjonalnymi dziecka – style specyficzne dla ojca i matki*, „Nowiny Psychologiczne” 1993, nr 2; K. Kosińska-Dec, I. Jelonkiewicz, dz. cyt.; I. Jelonkiewicz, dz. cyt.

członków rodziny ukierunkowane na poradzenie sobie z tą sytuacją oraz uruchomienie zasobów koniecznych w procesie radzenia sobie. Zasoby dostępne dla jednostki mogą być różnie klasyfikowane, na przykład jako osobiste (zdrowie, energia, zdolność rozwiązywania problemów, system przekonań) i środowiskowe (wsparcie społeczne rodziny i otoczenia). Inny podział wyróżnia zasoby fizyczne (zdrowie, energia, wytrzymałość), użytkowe (pieniądze, własne mieszkanie), społeczne (sieć społeczna, systemy wsparcia) oraz psychologiczne (system przekonań, zdolności rozwiązywania problemów). Istnieje także rozróżnienie zasobów na zewnętrzne i wewnętrzne. Jeśli rodzina dysponuje niewielkimi zasobami, a w jej percepcji sytuacji choroby przeważa czynnik zagrożenia, wtedy będzie doświadczać zwiększonego stresu, próbując sobie radzić z chorobą dziecka. Tak więc członkowie rodziny w specyficzny dla siebie sposób uczestniczą w tym procesie, zależnie od zasobów i sposobów postrzegania, które wnoszą w daną sytuację.

Stwierdzono, że radzenie sobie z chorobą dziecka może być bardziej lub mniej funkcjonalne. Według McCubbina i Petersona funkcjonalne radzenie sobie obejmuje między innymi: dobre komunikowanie i współpracę z personelem medycznym, udzielanie sobie nawzajem wsparcia, podtrzymywanie pozytywnej samooceny dziecka i utrzymywanie integracji rodziny. Do dysfunkcyjnych sposobów radzenia sobie zalicza się: odrzucanie dziecka, nadopiekuńczość i brak współpracy między rodzicami. Funkcjonalność wiąże się z ich plastycznością oraz ze stosowaniem podobnych strategii przez oboje rodziców. McCubbin zauważył jednak różnice w strategiach radzenia sobie matek i ojców dzieci chorych. Dla matek ważniejszy jest interpersonalny wymiar życia rodziny (spójność rodziny i możliwość wyrażania uczuć przez jej członków) i na nim się koncentrują. Ojcowie starają się minimalizować konflikty, zmniejszać ekspresję złości i agresywnych zachowań, podtrzymują optymalną organizację rodziny oraz wprowadzają sztywne reguły i zasady postępowania.

Reasumując, przewlekła choroba dziecka jest z samej definicji zaburzeniem długotrwałym, a często nieuleczalnym. Z braku efektywnych metod leczenia dzieci przewlekle chore i ich rodziny muszą nauczyć się żyć z chorobą. W cytowanych powyżej badaniach interesujące wydaje się przede wszystkim rozpoznanie u rodziców dzieci chorych rozwojowych zmian adaptacyjnych do sytuacji stresowej i nienormalnych warunków, jakie stwarza choroba.

Bibliografia

- Góralczyk E., *Choroba dziecka w Twoim życiu*, Warszawa 1996.
- Heszen-Klemens I., *Psychologia medyczna. Główne kierunki badań*, Katowice 1983.
- Jelonkiewicz I., *Radzenie sobie rodziców z chorobą dziecka – wybrane zagadnienia*, „Nowiny Psychologiczne” 1992, nr 4.
- Kielin J., *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, Gańsk 2002.
- Kosińska-Dec K., Jelonkiewicz I., *Sposoby radzenia sobie z zaburzeniami emocjonalnymi dziecka – style specyficzne dla ojca i matki*, „Nowiny Psychologiczne” 1993, nr 2.
- Kosińska-Dec K., Jelonkiewicz I., *Sposoby radzenia sobie rodziców z zaburzeniami emocjonalnymi i chorobą somatyczną dziecka*, „Psychologia Wychowawcza” 1995, nr 4.
- Kosińska-Dec K., Jelonkiewicz I., *Psychologiczne sposoby radzenia sobie rodzin z cukrzycą dziecka*. [W:] *Medycyna psychosomatyczna i psychologia chorób somatycznych wobec zagrożeń i wyzwań cywilizacyjnych*, red. H. Skłodowski, Łódź 1996.
- Kozieł D., Naszydlowska E., Zdziebło K., *Rodzina w zdrowiu i chorobie*, „Małżeństwo i Rodzina” 2003, nr 2.
- Maciarz A., *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 1998.
- Makiełło-Jarża G., *Problemy psychologiczne rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne i przewlekle chore*. [W:] *Studia z psychologii rozwojowej i psycholingwistyki*, red. M. Smoczyńska, Warszawa 1998.
- Perzanowska A., *Wewnątrzrodzinne stosunki uczuciowe w percepcji dzieci astmatycznych*, „Psychologia Wychowawcza” 2000, nr 8.
- Pilecka W., *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje – model transakcyjny*. [W:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, red. M. Chodkiewicz, Lublin 1995.
- Pilecka W., *Dynamika rozwoju psychicznego dzieci chorych na astmę i mukowiscydozę*, Kraków 1990.
- Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002.
- Smockiewicz R., *Psychologiczne aspekty cukrzycy dzieci i młodzieży*. [W:] *Cukrzyca wieku rozwojowego*, red. O. Buczkowska, Wrocław 1999.
- Szczepanik R., *Rodzina wobec chorego dziecka*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2000, nr 8.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. [W:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1999.
- Ziemska M., *Postawy rodzicielskie*, Warszawa 1973.

Summary

The article contains the psychological analysis of the long term illness of a child. The illness influences not only the child, but also the whole family. The changes in the family concern its functioning, so as its structure. Those changes are dependent, for example, on how the family had functioned before the illness, on the kind of the illness and all the limitations it causes. The article presents the analysis of the phases of adaptation of the parents to the illness of their child, and the attitudes of the parents towards the ill child.

Special attention has been paid to the overprotection and avoidance of the child by their parents and to the improvement of their attitudes. The research has been reviewed, in which the long term illness is explained with a theory of stress and coping.